



Universidade de Aveiro Departamento de Educação
Ano 2011

Ana Sara Sousa Pedro **Caracterização de adultos com lesão medular em regime de internamento**



Ana Sara Sousa Pedro **Caracterização de adultos com lesão medular em regime de internamento. Relação entre independência funcional, locus de controlo e qualidade de vida.**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, realizada sob a orientação científica da Doutora Sara Otília Marques Monteiro, Professora Auxiliar Convidada do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

À minha família e a todos os amigos.

o júri

Presidente

Prof. Doutora Anabela Maria de Sousa Pereira

Professora auxiliar com agregação do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

Doutor Marco Daniel de Almeida Pereira

Investigador da Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade de Coimbra

Prof. Doutora Sara Otilia Marques Monteiro

professora auxiliar convidada do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

À Professora Doutora Sara Monteiro, orientadora científica desta tese, o meu muito obrigado pela sua disponibilidade, partilha e apoio científico neste último ano lectivo.

Ao Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, o meu muito obrigado pelo apoio sempre disponibilizado e pela compreensão. Por terem criado as condições necessárias para a implementação deste projecto de investigação e elaboração da presente tese. Especialmente ao Dr. Jorge Laíns e à Professora Doutora Ana Garrett pela constante disponibilidade, assim como o interesse demonstrado por este projecto.

Aos utentes do centro supracitado, o meu muito obrigado pela disponibilidade em responder aos instrumentos de avaliação.

Aos colegas do Departamento de Educação e do centro supracitado, o meu muito obrigado pelas ideias, disponibilidade, apoio técnico e partilha de dúvidas.

palavras-chave

Lesão medular, Independência Funcional, Locus de Controlo, Qualidade de Vida

Resumo

A lesão medular, acarreta a problemática da deficiência, transformando fisicamente o corpo do indivíduo.

Nos últimos anos têm surgido alguns estudos portugueses nesta temática. O presente estudo pretende caracterizar a amostra de adultos com lesão medular em regime de internamento relativamente a características sócio-demográficas, independência funcional, locus de controlo e qualidade de vida, assim como, a relação entre estas variáveis.

A amostra é constituída por 20 adultos com lesão medular em regime de internamento no Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais e a recolha foi efectuada entre Setembro e Outubro de 2011. A bateria de instrumentos para a recolha dos dados foi constituída pelas seguintes medidas: MIF (Laíns, 1994), Escala de Locus de Controlo na Recuperação (Oliveira & Paixão, 1998), e WHOQOL-BREF (Vaz Serra e tal., 2006).

De entre os resultados destacamos: (1) a correlação positiva estatisticamente significativa entre o Domínio físico da QdV e a MIF locomoção e transferências e (2) as diferenças estatisticamente significativas entre a nossa amostra e a amostra de adaptação do WHOQOL-BREF (Vaz Serra, e tal., 2006) no domínio físico e na faceta geral.

A interpretação destes resultados e de outros, assim como as possíveis implicações destes são discutidas à luz de literatura relevante.

keywords

Spinal cord injury, Functional Independence, Locus of Control, Quality of Life.

abstract

Spinal cord injury leads to the issue of disability, physically transforming the individual's body.

In recent years there have been some studies on this Portuguese topic. This study aims to characterize the sample of adults with spinal cord injuries on an inpatient basis for socio-demographic characteristics, functional independence, locus of control and quality of life, as well as the relationship between these variables.

The sample consists of 20 adults with spinal cord injury on an inpatient basis at the Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais and the collection was conducted between September and October 2011. The battery of instruments for data collection consisted of the following measures: MIF (Laíns 1994), escala Locus de Controlo na Recuperação (Oliveira & Paixão, 1998) e WHOQOL-BREF (Vaz Serra, e tal., 2006).

Among the key results include: (1) a statistically significant positive correlation between the physical domains of QoL and FIM locomotion and transfer and (2) statistically significant differences between our sample and the sample of adaptation of the WHOQOL-BREF (Vaz Serra, e tal., 2006) in the physical domain and general facet.

The interpretations of these results and others, as well as the possible implications of these are discussed in light of relevant literature.

Índice

1.	Introdução.....	2
2.	Método	8
1.	Participantes	8
2.	Instrumentos Utilizados:.....	10
3.	Procedimentos	11
3.	Resultados.....	11
4.	Discussão.....	17
	Referências.....	20
	Anexos.....	26

1. Introdução

A lesão medular transforma fisicamente o corpo do indivíduo, trazendo consigo a problemática da deficiência. As sequelas deste tipo de lesão interferem na qualidade de vida e na capacidade funcional destas pessoas, sendo habitual a dependência de cuidados de terceiros, assim como a existência de limitações que se prolongam por toda a vida (Oliveira, 2010).

Etiologicamente as lesões medulares dividem-se em duas categorias, nas lesões traumáticas e nas lesões não-traumáticas. As lesões não-traumáticas resultam de doenças (ex. lúpus) ou outras condições patológicas (ex. alterações da função vascular), enquanto as lesões traumáticas resultam de dano causado por um acontecimento, tal como um acidente de viação, uma queda ou um acidente de mergulho (Schmitz, 1988, Lopes, 2007). A classificação deste tipo de lesão realiza-se através de três categorias: nível funcional, extensão e nível neurológico da lesão (Schmitz, 1988).

Relativamente ao nível funcional as lesões medulares dividem-se em tetraplegia e paraplegia. A tetraplegia refere-se a paralisia parcial ou completa das quatro extremidades e do tronco, incluindo os músculos respiratórios, sendo o resultado da lesão do segmento cervical da espinal-medula. A paraplegia refere-se à paralisia completa ou parcial de todo ou parte do tronco e das duas extremidades inferiores, resultando de lesões dos segmentos lombar ou das raízes sagradas.

A extensão da lesão divide-se em completa ou incompleta. Diz-se que a lesão medular é completa quando não existe função sensorial e motora abaixo do nível da lesão e incompleta quando há preservação de alguma função motora e/ou sensorial.

O nível neurológico da lesão é indicado pelo segmento da raiz do nervo mais caudal não envolvido, isto é, que conserve função motora e sensitiva. Este tipo de lesão tem por consequência, alterações anatómicas e funcionais que dependem do nível da lesão e dos nervos que tenham sido afectados. A destruição dos nervos motores determina paralisia e a dos nervos sensitivos implica perda de sensibilidade ao toque, pressão e temperatura.

Este tipo de lesão acarreta muitas vezes, a perda ou limitação da capacidade respiratória e do reflexo da tosse, dificuldade ao nível da regulação térmica, a presença de dor e espasticidade, a perda de controlo dos esfíncteres e disfunção sexual. Frequentemente conduz a diversas complicações secundárias, tais como, as úlceras de pressão, maior

susceptibilidade a doenças respiratórias, infecções urinárias de repetição, hipotensão postural, contracturas musculares, complicações circulatórias, osteoporose e formação de cálculos renais.

As expectativas de funcionalidade (Anexo A) variam de acordo com o nível neurológico da medula afectado: quanto mais baixo o nível da lesão, menos comprometida a funcionalidade e melhor o potencial de recuperação. No âmbito da avaliação da funcionalidade, avalia-se o grau de independência para as actividades de vida diária (AVD's), tais como os cuidados pessoais e de higiene, o controlo dos esfíncteres, a comunicação, a mobilidade e a locomoção (Lopes, 2007).

Além do nível neurológico da lesão, o grau de funcionalidade que a pessoa poderá atingir é mediado por outros factores, como por exemplo a existência prévia de problemas de saúde, as características pessoais que influenciam o ajustamento à nova condição e os factores ambientais, que facilitarão ou não este processo de ajustamento.

A lesão medular consolida uma condição que impõe extraordinárias mudanças na vida do indivíduo. Sofrer uma lesão medular, para além de significar deixar de andar, significa também perder a sensibilidade, ter de reeducar os esfíncteres, evitar as complicações médicas secundárias, ter uma casa adaptada às necessidades, dispor de um meio de transporte adequado, restabelecer uma vida familiar, social e profissional. Após a alta hospitalar, significa reestruturar todas as áreas da vida.

Têm sido realizados inúmeros estudos com vista à caracterização da adaptação psicológica de indivíduos com lesão medular (Tate, Forchheimer, Maynard & Dijkers, 1994; Dryden, Saunders, Rowe, May, Yiannakoulis, Svenson, Schopflocher, & Voaklander, 2005; Araújo & Pereira, 2006; Galhardolas, Lima & Encarnação, 2007; Amaral, 2009; Auad, Vasconcelos, Macêdo & Bressanelli, 2010).

Por exemplo, Amaral (2009) realizou um estudo de natureza qualitativa objectivando estudar a adaptação à lesão medular. Os resultados obtidos foram agrupados em seis categorias: resposta emocional à nova situação, dificuldades, suporte, consciência da situação, organização dos recursos e adaptação, surgindo também como tema central encontrar um novo sentido da vida. A principal conclusão retirada sugere adaptação à lesão era influenciada pela espiritualidade dos indivíduos, nomeadamente a forma como tomaram consciência da sua nova condição, bem como a forma como organizaram os recursos, procurando um novo significado para a vida. Segundo Amaral (2009), a

dimensão espiritual demonstrou ser o motor da pessoa ajudando-a a gerir as consequências da sua lesão, preservando objectivos de vida para cumprir e valorizando a vida.

Araújo e Pereira (2006) compararam as estratégias coping utilizadas pelos indivíduos com lesão medular pré-reabilitação e pós-reabilitação. Os resultados obtidos mostram que na fase da pré-reabilitação as estratégias mais utilizadas por esta amostra foram a religiosidade, o pensamento positivo e a procura de suporte social, enquanto na fase pós-reabilitação, as estratégias mais utilizadas foram a focalização no problema, o pensamento positivo e a procura de suporte social. Este estudo mostra a evolução dos sujeitos, de uma fase de religiosidade em que ainda há a crença de que por milagre tudo volte ao normal, para uma fase de maior consciência da realidade, focando-se assim na lesão.

No que refere à presença de sintomatologia depressiva nesta população, os estudos não são consensuais. Por exemplo, Tate, Forchheimer, Maynard e Djkers (1994), num amostra de adultos com lesão medular, verificaram que não existia depressão entre os participantes. Este estudo foi mais tarde corroborado por Dryden e seus colaboradores (2005), que obteve resultados semelhantes. De forma diferente, Conceição, Auad, Vasconcelos, Macêdo e Bressanelli (2010) verificaram que a maioria dos participantes apresentava depressão moderada a grave e simultaneamente resultados baixos ao nível do suporte social.

Em Portugal, salienta-se o trabalho de Galhardolas, Lima e Encarnação (2007), que realizaram um estudo sobre a agressividade nas pessoas com lesão medular. Verificaram que as pessoas que, numa fase inicial, demonstravam maior revolta e reacções como a ansiedade, irritabilidade, a falta de esperança e a tristeza, possuíam maior consciência da sua lesão, sendo de algum modo, uma agressividade adaptativa. Esta agressividade, tornava-se desadaptativa quando esta população critica excessivamente o que os rodeia, dirigindo, indiscriminadamente, a agressividade para os profissionais de saúde, mostrando dificuldade em focar-se no seu próprio sofrimento, levando muitas vezes a dificuldades de relações interpessoais, originando um maior isolamento.

Locus de Controlo e Lesão Medular

O locus de controlo pode ser definido como o grau com que a pessoa avalia os resultados e acontecimentos como contingentes a sua conduta e refere-se a crença que ela tem sobre a capacidade de o seu comportamento os poder influenciar (Lopes, 2007).

O locus de controlo é visto como uma variável com efeito amortecedor ou protector dos efeitos emocionais provocados pelas incapacidades físicas. Em trabalhos realizados junto de diferentes populações com doenças crónicas (diabetes millitus e cancro), constatou-se que o locus de controlo tem não só influência no grau de incapacidade residual e no grau de emoções negativas sentida (sendo que uma maior internalidade se relaciona com melhor estado de saúde), mas também determina a própria adesão do paciente ao processo de tratamento prescrito (Partridge, 1989; Morrison, 1994). No entanto, esta variável por si só não desempenha um papel preponderante (Lefcourt, 1984). A sua associação com questões de ordem emocional e relacional, por exemplo a depressão ou o suporte social, é fundamental.

Com isto, surge a necessidade do conhecimento do locus na pessoa com deficiência física, justifica-se quer ao nível do processo de diagnóstico quer ao nível do processo terapêutico (Oliveira & Paixão, 1998)

Tudo indica que uma crença maior no controlo pessoal se associa com resultados mais benéficos ao nível da saúde, embora a promoção da internalidade em detrimento da externalidade nem sempre se justifique. O papel das cognições de controlo varia de acordo com a natureza e a severidade das condições e do tempo de evolução. É assim que Morrison (1994) chama a atenção para que uma crença em *powerful others*, capazes da cura mágica, pode ser vantajosa no período inicial de hospitalização em doentes com infecção do miocárdio, lesão medular ou vítimas de acidente vascular cerebral. Mas o persistir dessas crenças só é desvantajoso para o progresso do paciente.

Estudos que investigam a relação entre locus de controlo interno externo têm relacionado o locus de controlo externo como propulsor de maior stress. Os indivíduos com lesão medular que se auto culpabilizam pelo acidente causador da lesão medular traumática descrevem maior satisfação de vida do que indivíduos que culpam agentes externos pelo acidente (Sholomskas, Steil & Plummer, 1990), assim como, quando percebem que o seu comportamento afecta o seu estado e saúde e qualidade de vida, são mais propensos a adoptar acções de auto-cuidado à saúde (Coleta, 2004) e em estratégias saudáveis de ajustamento à lesão, como a procura de suporte social, de

experiências de lazer e de trabalho. Segundo Murta e Guimarães (2007), o LC interno é um preditor positivo de melhor ajustamento à condição de lesionado medular.

Qualidade de Vida e Lesão Medular

Devido à gravidade e irreversibilidade, a lesão medular exige aos indivíduos que sofreram este tipo de lesão um programa de reabilitação longo e que, na maioria das vezes, não leva à cura, mas auxilia na adaptação a uma nova vida. As sequelas e as dificuldades que essas pessoas enfrentam para retornar à sua vida familiar e social interferem na sua qualidade de vida e são um desafio aos profissionais de um programa de reabilitação.

Há um consenso crescente de que a QdV é uma questão fundamental para as pessoas com lesão medular, especialmente porque a expectativa de vida dos indivíduos lesão medular tem aumentado substancialmente nos últimos 30 anos (Lopes, 2007).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”* (WHOQOL Group, 1994, p.28). Esse conceito foi construído na década de 1990, a partir de um projecto multicêntrico. O projecto também originou o instrumento World Health Organization Quality of Life – 100 (WHOQOL–100) e a versão abreviada o WHOQOL-bref. O objectivo do projecto foi construir um conceito e instrumentos que possuíssem uma abordagem transcultural e que contemplassem três aspectos referentes ao construto qualidade de vida: subjectividade (percepção do indivíduo sobre sua vida); multidimensionalidade (o construto abrange várias dimensões da vida); e presença de elementos de avaliação tanto positivos quanto negativos.

Vários autores mencionam o conceito de qualidade de vida como medida de ajustamento a longo prazo (Frank & Elliott, 1987, Ruiz & Aguado-Diaz, 2003). Murta e Guimarães (2007) constataram que um ajustamento à lesão medular bem sucedido está mais associado a variáveis ambientais e psicossociais (medidas pelos domínios, relações sociais e ambientais da QdV) do que a variáveis referentes às limitações físicas inerentes da lesão.

Alguns trabalhos estudam a relação entre satisfação e qualidade de vida com factores associados a lesão medular, o dano e o grau de incapacidade envolvido (Decker & Schulz, 1985, Dijkers, 1997, Hammell, 2007), corroborando que uma maior incapacidade corresponde a menor satisfação e qualidade de vida.

As pessoas que se encontram numa situação de maior incapacidade estão associadas a medidas de satisfação e qualidade de vida mais reduzidas, nomeadamente as limitações relativas a mobilidade (Dijkers, 1997, Hammell, 2007), a dificuldade de acesso aos sistemas de apoio social (Schulz & Decker, 1985, Bach & McDaniel, 1993, Dijkers, 1997,) a dificuldade de acesso ao ambiente que o rodeia (Richards et al., 1999), assim como, a dificuldade em desempenhar os papéis sociais esperados (Fuhrer et al., 1992, McColl & Rosenthal, 1994).

Na Turquia foi realizado um estudo (Unalan, 2001) com adultos lesionados medulares que residiam numa comunidade com pessoas sem lesão. Os dois grupos de adultos (com lesão e sem lesão) preencheram um questionário de QdV. Os resultados obtidos foram significativamente mais baixos no grupo com lesão.

No Brasil (Vall, Braga & Almeida 2006) foi realizado um estudo em que compararam o resultado de adultos com lesão medular e o grupo de aferição da escala utilizada, o resultado obtido foi desfavorável para o grupo com lesão medular.

Nos EUA realizou-se um estudo com pacientes lesionados medulares, lesão traumática, onde correlacionaram os aspectos físicos e mentais, os resultados obtidos apresentaram uma correlação entre o componente físico e o grau de incapacidade do paciente, concluindo que quanto maior o comprometimento consequente da lesão medular menor o resultado do domínio físico relacionado com a QdV (Forchheimer, McAweeney & Tate, 2004).

Tzonichaki e Kleftras (2002) na Grécia realizaram um estudo com paraplégicos (lesão medular abaixo de C7) onde foi encontrada uma correlação entre auto-estima, satisfação com a vida e solidão, concluindo que as pessoas com alta auto-estima possuem uma alta satisfação de vida e um baixo sentimento de solidão. Porque o estado mental do indivíduo, que engloba a auto-estima, está ligado ao aspecto emocional da satisfação com a vida, assim como, aos aspectos sociais da solidão. Os adultos com lesão medular que apresentam bons resultados nas escalas/questionários de QdV, construíram um equilíbrio entre corpo, mente e espírito, assim como, uma harmonia com o meio ambiente (Atkin, 2000).

Estudos realizados na Austrália e na Suécia (Kreuter, Siosteen, Erholm, Bystrom & Brown, 2005), assim como, no Canadá (Hammell, 2004), apresentam resultados baixos

no domínio relações sociais da QdV, apresentando também uma baixa adaptação à condição de lesionados medulares.

O presente estudo tem como objectivos gerais:

- 1) Caracterizar a amostra de indivíduos com lesão medular em regime de internamento no CMRRC – RP relativamente a variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, escolaridade, estado civil, tempo de lesão, etiologia da lesão, nível funcional, extensão e nível neurológico) e analisar as suas relações (características da lesão) com a Independência Funcional, o Locus de Controlo e a Qualidade de Vida.
- 2) Analisar as relações existentes entre a Independência Funcional, o Locus de Controlo e a Qualidade de Vida, numa amostra de indivíduos com lesão medular inseridos num processo reabilitador.

2. Método

Nesta secção procederemos à caracterização da amostra integrante deste estudo, dos instrumentos e procedimentos utilizados.

Participantes

Os participantes deste estudo são adultos com lesão medular em regime de internamento no Centro de Medicina e Reabilitação – Rovisco Pais (CMRRC - RP).

A amostra é constituída por 20 indivíduos com lesão medular, dos quais 16 homens (80%) e 4 mulheres (20%), com idades compreendidas entre 18 e os 71 anos ($M=45,10$; $DP=14,59$), proporção de 4 homens para 1 mulher está em consonância com a literatura mundial (Iazzetta, Lombardi, Machierella, Mondaini, & Popolo, 2008). A maioria dos constituintes desta amostra são casados 55%, 30% solteiros, 10% viúvos e 5% separados. Relativamente à escolaridade 45% têm o primeiro ciclo, 20% têm o segundo ciclo, 20% têm o terceiro ciclo, 10% têm o ensino secundário e 5% têm uma pós-graduação. Em relação à etiologia da lesão 70% é de origem traumática e 30% não-traumática. O tempo de lesão está compreendido entre 2 e 21 meses ($M=10,00$; $DP=6,10$). No nível funcional da lesão existe 60% de parapegias e 40% de tetraplegias, que, relativamente à sua extensão 80% são incompletas e 20% completa. No nível neurológico da lesão existe 35% com lesão compreendida entre C4 e C7, 30% com lesão compreendida entre D2 e D8, 25% com

lesão compreendida entre D9 e D12, por fim, 10% com lesão compreendida entre L1 e L5 (Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica da amostra

Utentes com Lesão Medular em regime de internamento no CMRRC – RP	
	M (DP)
Idade	45.10 (14.59)
Tempo de Lesão (meses)	10 (6.10)
	n (%)
Género	
Masculino	16 (80%)
Feminino	4 (20%)
Estado Civil	
Solteiro	6 (30%)
Casado	11 (55%)
Separado	1 (5%)
Viúvo	2 (10%)
Escolaridade	
1º Ciclo (4º ano)	9 (45%)
2º Ciclo (6º ano)	4 (20%)
3º Ciclo (9º ano)	4 (20%)
Ensino Secundário (4º ano)	2 (10%)
Formação Pós-graduada	1 (5%)
Etiologia da Lesão	
Traumática	14 (70%)
Não-Traumática	6 (30%)
Nível Funcional	
Paraplegia	12 (60%)
Tetraplegia	8 (40%)
Extensão da Lesão	
Completa	4 (20%)
Incompleta	16 (80%)

Nível Neurológico	
C4 a C7	7 (35%)
D2 a D8	6 (30%)
D9 a D 12	5 (25%)
L1 a L5	2 (10%)

Instrumentos Utilizados

Para recolher os dados relativos à independência funcional recorreu-se ao instrumento Medida de Independência Funcional (MIF) (Laíns, 1991), a versão portuguesa de Adult Functional Independence Measure, Guide for the Uniform Data System for Medical Rehabilitation (Keith, Granger, Hamilton & Sherwin, 1984). A MIF é um instrumento de avaliação desenvolvido para o acompanhamento de pessoas em processo de reabilitação, não sendo focado na capacidade de realizar tarefas, focando-se sobre a efectiva realização de forma independente nas actividades diárias. Verifica o desempenho do indivíduo na realização de um conjunto de 18 tarefas. Cada item pode ser classificado numa escala de graus de dependência de 7 níveis, sendo o valor 1 correspondente à dependência total e o valor 7 correspondente à normalidade na realização de tarefas de forma independente num total de 126 valores, que se dividem nas subescalas de autocuidados, controlo esfíncteriano, transferências, locomoção, comunicação e cognição social.

Para a recolha dos dados relativos à Qualidade de Vida (QdV) dos lesionados medulares utilizou-se a versão portuguesa do instrumento abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, o WHOQOL-BREF (Vaz Serra et al., 2006). Este instrumento é constituído por 26 questões de auto-resposta, numa escala tipo likert. Duas destas questões dizem respeito a questões gerais de QdV e as restantes correspondem a uma faceta específica. Estas facetas organizam-se em quatro domínios de QdV, nomeadamente, físico (e.g. dor e desconforto), psicológico (e.g. imagem corporal, sentimentos positivos), relações sociais (e.g. actividade sexual, apoio social) e ambiente (e.g. recursos económicos). O resultado total pode variar entre 1 e 130 e a qualidade de vida do indivíduo é tanto mais elevada quanto maior for esta pontuação.

Para a versão portuguesa os estudos psicométricos demonstraram que o WHOQOL-BREF apresenta boas características em termos de consistência interna, com um alfa de

Cronbach de .92 nos 26 itens e uma estabilidade temporal com um coeficiente de correlação em cada domínio variando entre .65 e .85, indicando que é um bom instrumento para avaliar a qualidade de vida em Portugal (Vaz Serra et al., 2006).

Para recolher os dados relativos ao locus de controlo, recorreu-se à escala de locus de controlo na recuperação (Oliveira & Paixão, 1998), a versão portuguesa da Recovery Locus of Control Scale (RLOC) (Partridge & Johnston, 1989). Esta escala, tipo likert, é composta por 12 itens, 5 itens avaliam o locus de controlo interno, 4 itens avaliam o locus de controlo externo e os restantes 3 itens avaliam a força da crença no controlo dos acontecimentos na recuperação física, os itens são cotados no sentido da internalidade.

Os estudos psicométricos da versão portuguesa desta escala demonstram boas características em termos de consistência interna, com um alfa de Cronbach de .72 nos 12 itens e uma estabilidade temporal com um coeficiente de correlação em cada domínio variando entre .65 e .77, o que indica, que esta escala é um bom instrumento para avaliar o locus de controlo em Portugal (Oliveira & Paixão, 1998).

Procedimentos

Os indivíduos com lesão medular em regime de internamento no CMRRC – RP, antes de preencherem os questionários necessários para a realização desta investigação, foram esclarecidos sobre os objectivos da investigação, incluindo ainda o preenchimento do consentimento informado (Anexo B) de forma voluntária.

Os questionários foram preenchidos individualmente, numa sala do centro supracitado, assistido pelo investigador.

3. Resultados

Foi realizado o tratamento estatístico dos dados com o programa Statiscal Package for Social Sciences (SPSS) – Versão 19. Determinaram-se estatísticas descritivas, as frequências, percentagens, médias, desvios-padrão, e nas estatísticas inferenciais foram utilizados o test t para amostras independentes, o teste Mann Witney para amostras independentes, o teste Kruskal Wallis para amostras independentes e correlações de Spearman.

Caracterização dos utentes com lesão medular em regime de internamento no CMRRC – RP: características da Independência Funcional (IF), do Locus de Controlo (LC) e da Qualidade de Vida (QdV).

Na tabela 2 caracterizamos a amostra em relação à IF ao LC e à QdV, a IF no geral possui uma média de 104,25 (Min. 18; Máx. 126), em relação aos Auto-cuidados esta amostra obteve uma média de 34.50 (Min. 6; Máx. 42), no Controlo esfíncteriano a média obtida foi de 9.30 (Min. 2; Máx. 14), relativamente às transferências obteve-se uma média de 16.55 (Min. 3; Máx. 21), na locomoção obteve-se uma média de 8.95 (Min. 2; Máx. 14). A comunicação e a cognição social obtiveram as pontuações máximas da escala de 14.00 (Min. 2) e 21.00 (Min. 3) respectivamente. Com os presentes resultados verifica-se que esta amostra apresenta bons resultados relativos à independência e funcionalidade, mostrando que a maioria dos participantes é independente ou quase independente nos domínios avaliados (Laíns, 1991).

Relativamente ao LC, no geral possui uma média de 43.00 (Min. 12; Máx. 60), em relação ao LC interno a média obtida foi de 19,00 (Min. 5; Máx. 25), no LC externo obteve-se uma média de 13,05 (Min. 4; Máx. 20), no LC da crença obteve-se uma média de 10.95 (Min. 3; Máx. 15). Os valores relativos à escala de LC são medidos no sentido da internalidade, sendo que, um maior o resultado na escala ou sub-escala de LC indica um LC interno, e um menor resultado indica um LC externo. Os resultados mostram que os adultos com lesão medular que constituíram esta amostra possuem um LC interno, corroborado em todas as suas sub-escalas.

Tabela 2

Descrição dos resultados obtidos nas escalas de IF, LC e QdV

	M (DP)
Independência Funcional	
MIF Auto-cuidados	34.50 (10.98)
MIF Controlo esfíncteriano	9.30 (3.95)
MIF Transferências	16.55 (6.08)
MIF Locomoção	8.95 (3.36)
MIF Comunicação	14.00 (.00)
MIF Cognição Social	21.00 (.00)
MIF Geral	104.25 (21.32)

Locus de Controlo	
Locus de Controlo interno	19.00 (2.63)
Locus de Controlo externo	13.05 (3.42)
Locus de Controlo na crença	10.95 (2.88)
Locus de Controlo Geral	43.00 (7.31)
Qualidade de Vida	
D. Físico	61.79 (18.62)
D. Psicológico	65.21 (20.91)
D. Relações Sociais	65.00 (15.67)
D. Ambiente	63.13 (11.09)
Faceta Geral	52.50 (21.31)

Com o objectivo de compreender os valores obtidos pela nossa amostra, assim como, para a caracterização da amostra do presente estudo em relação à QdV fez-se uma comparação dos valores desta amostra com os valores obtidos na validação do WHOLQOL – BREF (Tabela 3).

Os resultados obtidos demonstram existir diferenças estatisticamente significativas entre as duas amostras, no domínio físico assim como no resultado geral. A amostra do presente estudo também apresenta resultados mais baixos que a amostra para a obtenção da validação do instrumento nas sub-escalas domínio ambiente, domínio psicológico e domínio físico, apesar de estes não serem estatisticamente significativos.

Tabela 3

Diferenças entre a amostra de utentes com lesão medular em regime de internamento no CMRRC – RP e a amostra utilizada na adaptação do WHOLQOL-BREF

	Amostra Lesionados	Amostra	
	Medulares	WHOLQOL-BREF	
	M (DP)	M (DP)	Test-t para amostras independentes
Qualidade de Vida			
D. Físico	61.79 (18.62)	77.49 (12.27)	-3.77***
D. Psicológico	65.21 (20.91)	72.38 (13.50)	-1.53
D. Relações Sociais	65.00 (15.68)	70.42 (14.54)	-1.55
D. Ambiente	63.13 (11.09)	64.89 (12.24)	-.71

Faceta Geral	52.50 (21.31)	71.51 (13.30)	-3.99***
--------------	---------------	---------------	----------

***p≤.001

Influência das características da lesão na IF, no LC e na QdV

No que respeita a influência do tempo de lesão (Tabela 4) na IF, não existem diferenças estatisticamente significativas.

Relativamente à influência do tempo de lesão no LC, não existem diferenças estatisticamente significativas, com a exceção da subescala LC interno, onde se verificou uma correlação negativa ($r = -.48$, $p < .05$). Este resultado sugere que indivíduos com menos tempo de lesão possuem maior LC interno.

Em relação à influência do tempo de lesão na QdV, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 4

Relação entre tempo de lesão com a Independência Funcional, o Locus de controlo e a qualidade de vida

	Tempo
Independência Funcional	
MIF Geral	-.04
MIF Auto-cuidados	-.11
MIF Controlo esfinteriano	.08
MIF Transferências	-.14
MIF Locomoção	-.13
Locus de Controlo	
Locus de Controlo Geral	-.03
Locus de Controlo Interno	-.48*
Locus de Controlo Externo	.19
Locus de Controlo na Crença	.02
Qualidade de Vida	
Faceta Geral	-.08
D. Físico	-.31
D. Psicológico	-.25
D. Relações Sociais	-.07

D.Ambiente	-.39
*P≤.05	

A etiologia da lesão (Anexo C.1), assim como a sua extensão (Anexo C.2) não demonstraram diferenças estatisticamente significativas entre as suas categorias, relativamente à IF, ao LC assim como à QdV.

No Nível Funcional (Tabela 5), as categorias não apresentam diferenças estatisticamente significativas na IF e no LC, assim como na QdV, com a exceção do Domínio Psicológico da QdV, onde a categoria paraplegia obtém resultados mais elevados que a tetraplegia, sendo estes estatisticamente significativos. Apesar de não significativos, a categoria paraplegia obtém resultados mais elevados que a tetraplegia na IF, no LC e na QdV.

Tabela 5

Diferença entre as categorias paraplegia e tetraplegia do nível funcional em relação à IF, LC e QdV

	Nível Funcional: Paraplegia	Nível Funcional: Tetraplegia	
	M (DP)	M (DP)	Teste <i>Mann-Whitney</i> para amostras independentes
Independência Funcional			
MIF Auto-cuidados	38.42 (5.30)	26.71 (14.82)	34.50
MIF Controlo esfíncteriano	10.00 (4.18)	8.43 (3.82)	33.00
MIF Transferências	16.83 (6.26)	15.43 (6.35)	41.50
MIF Locomoção	9.33 (2.50)	7.71 (4.42)	41.50
MIF Geral	109.58 (16.50)	93.14 (26.61)	38.00
Locus de Controlo			
Locus de Controlo interno	19.42 (1.73)	18.29 (3.78)	34.50
Locus de Controlo externo	13.83 (3.35)	11.71 (3.35)	27.00
Locus de Controlo na crença	11.58 (3.18)	9.86 (2.04)	24.00
Locus de Controlo Geral	44.83 (7.11)	39.86 (7.03)	24.00
Qualidade de Vida			
D. Físico	65.77 (15.79)	52.55 (21.50)	35.00
D. Psicológico	74.31 (18.10)	48.21 (16.29)	18.50*
D. Relações Sociais	70.83 (9.73)	54.76 (20.33)	25.50
D. Ambiente	64.32 (9.56)	61.61 (14.63)	44.50
Faceta Geral	54.17 (24.62)	48.21 (16.81)	44.00

*P≤.05

No Nível Neurológico (Tabela 6), não existem diferenças estatisticamente significativas entre as categorias na IF, no LC e na QdV, com a exceção do domínio Psicológico da QdV, que apresenta maiores valores neste domínio nas categorias intermédias da lesão e menores valores nas categorias dos extremos da lesão.

Tabela 6

Diferença entre as categorias do nível neurológico relativamente à IF, LC e QdV

	Nível Neurológico: C4_C7	Nível Neurológico: D2_D8	Nível Neurológico: D9_D12	Nível Neurológico: L1_L5	
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	Teste <i>Kruskal-Wallis</i> para amostras independentes
Independência Funcional					
MIF Auto-cuidados	26.71 (14.82)	38.00 (5.62)	37.25 (6.29)	42.00 (0.00)	4.10
MIF Controlo esfinteriano	8.43 (3.82)	10.17 (4.12)	8.50 (5.20)	12.50 (2.12)	2.57
MIF Transferências	15.43 (6.35)	17.50 (7.20)	15.75 (6.65)	17.00 (5.66)	1.36
MIF Locomoção	7.71 (4.42)	9.00 (2.28)	9.25 (2.22)	10.50 (4.95)	1.74
MIF Geral	93.14 (26.61)	109.67 (17.67)	105.75 (19.17)	117.00 (12.73)	1.75
Locus de Controlo					
Locus de Controlo interno	18.29 (3.77)	19.00 (1.90)	19.00 (1.16)	21.50 (0.71)	3.36
Locus de Controlo externo	11.71 (3.35)	14.50 (3.62)	12.50 (3.42)	14.50 (3.54)	2.63
Locus de Controlo na crença	9.86 (2.04)	12.50 (2.43)	9.25 (3.78)	13.50 (2.12)	5.33
Locus de Controlo Geral	39.86 (7.03)	46.00 (7.35)	40.75 (6.90)	49.50 (4.95)	4.49
Qualidade de Vida					
D. Físico	52.55 (21.50)	67.26 (10.93)	66.96 (20.49)	58.93 (27.78)	2.63
D. Psicológico	48.21 (16.29)	70.83 (16.24)	88.54 (10.42)	56.25 (20.62)	10.88*
D. Relações Sociais	54.76 (20.33)	70.83 (4.56)	68.75 (15.77)	75.00 (11.79)	4.24
D. Ambiente	61.61 (14.63)	61.46 (10.58)	71.09 (6.93)	59.38 (4.42)	2.56
Faceta Geral	48.21 (16.81)	50.00 (17.68)	71.88 (25.77)	31.25 (26.52)	4.64

*P≤.05

Relação entre IF, LC e QdV

Os resultados que se referem às relações entre IF, LC e QdV encontram-se na tabela 6. Obteve-se correlação positiva, estatisticamente significativa, entre a MIF transferências da IF e o Domínio físico da QdV ($r = .48$, $p < .05$), entre a MIF locomoção da IF e o Domínio físico da QdV ($r = .47$, $p < .05$), entre LC interno do LC com o Domínio físico da QdV ($r = .48$, $p < .05$) e entre o LC interno do LC com o Domínio ambiente da QdV ($r = .63$, $p < .01$). Com base nestes resultados podemos afirmar que um maior

resultado nas sub-escalas MIF transferências e locomoção irá também implicar um maior resultado do Domínio físico da QdV, assim como, que um maior resultado na sub-escala LC interno prevê também um maior resultado nos Domínios físico e ambiente.

Os resultados referem ainda uma correlação negativa entre a MIF Controlo esfinteriano da IF e QdV geral ($r = -.53$, $p < .05$), esta correlação refere que quando o resultado de uma destas sub-escalas sobe o resultado da outra sub-escala desce, uma melhor QdV implica um baixo controlo esfinteriano.

Tabela 6

Relação entre Independência Funcional, Locus de Controlo e Qualidade de Vida

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Independência Funcional													
1. MIF Geral													
2.MIF Auto-cuidados	.86**												
3.MIF Controlo esfinteriano	.66**	.48*											
4.MIF Transferências	.85**	.70**	.50*										
5.MIF Locomoção	.85**	.73**	.37	.64**									
Locus de Controlo													
6 Locus de Controlo Geral	.15	.13	.06	.29	-.03								
7.Locus de Controlo Interno	.20	.25	-.18	.32	.22	.58**							
8.Locus de Controlo Externo	-.07	-.12	.01	.01	-.25	.87**	.19						
9.Locus de Controlo Crença	.27	.23	.23	.40	-.00	.96**	.50*	.82**					
Qualidade de Vida													
10.Faceta Geral	-.02	-.03	-.53*	.10	.13	-.10	.14	-.13	-.14				
11.D. Físico	.35	.33	-.11	.48*	.47*	.20	.48*	-.14	.19	.62**			
12.D. Psicológico	.20	.09	-.07	.25	.28	.17	.14	.18	.12	.60**	.47*		
13.D. Relações Sociais	.25	.16	.23	.11	.31	.26	.05	.18	.23	.13	.47*	.26	
14.D. Ambiente	-.13	-.19	-.38	.02	.06	.18	.63**	-.06	.07	.45*	.51*	.50*	-.07

* $P \leq .05$

** $P \leq .01$

4. Discussão

Com o aumento da esperança média de vida dos lesionados medulares, surgiram novas preocupações com estes indivíduos, tais como a QdV, e a IF, que deve começar nos programas de reabilitação.

Um ponto importante na reabilitação é o LC do indivíduo com lesão medular, que pode influenciar a adesão ao processo reabilitador. Apesar de alguns estudos (Lefcourt, Martin & Saleh, 1984, Waldron, Benson, O'Connell, Byrne, *et al*, 2010) apontarem que um LC na crença quando a lesão medular ainda é recente, ser vantajoso numa fase inicial do

processo reabilitador e que numa fase mais avançada de tempo de lesão o LC interno ser o mais adaptativo. Na nossa investigação surgiu uma correlação, estatisticamente significativa, negativa entre o tempo de lesão e o LC interno, o que leva a pressupor que em menos tempo de lesão se obtêm um resultado de LC interno maior. O surgimento deste resultado pode-se dever à promoção do LC interno a partir do dia em que os indivíduos com lesão medular são internados no referido centro, resultando num decrescer deste valor com a consciencialização da gravidade e, muitas vezes, a irreversibilidade da lesão, apesar da manutenção do LC interno.

Os resultados obtidos nas correlações entre QdV e IF, demonstram, nesta amostra, correlações positivas entre MIF's transferência e locomoção com o Domínio físico da QdV, o que vai de encontro com alguns estudos, apesar de nesta investigação não serem os resultados gerais das escalas, que referem que uma melhor IF promove uma melhor QdV (Lindsey, Klebine & Wells, 2000, McColl, Stirling, Walker, Corey & Wilkins, 1999). Forchheimer, McAweeney e Tate (2004) realizaram um estudo onde obtiveram uma correlação entre o Domínio físico da QdV e o grau de incapacidade, concluindo que quanto maior o comprometimento resultante da lesão menor o resultado do Domínio físico, este resultado corroboram o resultado da nossa amostra, porque um maior valor na MIF pressupõe um maior valor no Domínio físico da QdV.

Nesta investigação surgiu uma correlação negativa entre a QdV geral com a MIF Controlo esfíncteriano que não está de acordo com a literatura. Este resultado pode estar relacionado com a baixa amostragem.

Na relação entre o LC e a QdV, obtiveram-se duas correlações positivas, entre o LC interno com os Domínios físico e ambiente da QdV o que é constatado noutros estudos (Waldron, Benson, O'Connell, *et al* 2010, Díaz, Rodriguez, Carenas & Martinez, 2010). Sholomskas, Steil e Plummer (1990), concluíram no seu estudo que um LC interno promove comportamentos mais saudáveis relativamente à sua saúde, assim como a procura de suporte social, experiências de lazer e de trabalho, promovendo a melhoria da sua QdV.

Ainda referente à QdV, constatou-se que existiam diferenças estatisticamente significativas nas categorias do nível funcional e do nível neurológico, estas diferenças já eram esperadas, visto que uma maior incapacidade está associada a uma menor QdV (Decker & Schulz, 1985, Dijkers, 1997, Hammell, 2007, Lopes, 2007) relativamente às diferenças entre as categorias do nível funcional os resultados mostram que as categorias

intermédias obtiveram um resultado maior que as categorias dos extremos. O extremo que contém a lesão mais inferior não está de acordo com a literatura, visto que, menos incapacidade relaciona-se com uma maior QdV (Forchheimer, McAweeney & Tate, 2004)

A comparação desta amostra com a amostra da adaptação do instrumento de QdV obteve os resultados previstos de acordo com a literatura (Decker & Schulz, 1985, Dijkers, 1997, Vall, Braga & Almeida, 2006, Hammell, 2007), as diferenças estatisticamente significativas da QdV geral e do Domínio físico, vão ao encontro da investigação realizada nos EUA (Forchheimer, McAweeney & Tate, 2004), onde se verifica que a existência de incapacidade baixa o resultado do Domínio físico da QdV.

Um resultado que não apresenta diferença estatisticamente significativa é o Domínio ambiente, visto que a nossa amostra obteve um resultado muito próximo do resultado obtido pela amostra utilizada na validação do instrumento. Esta diferença pode ser explicada pela falta de barreiras arquitectónicas no CMRRC – RP, onde a facilidade de aceder a qualquer serviço dentro do centro faz esquecer um pouco as dificuldades de acessibilidade existentes fora deste centro.

Relativamente ao Domínio relações sociais da QdV as diferenças não foram estatisticamente significativas entre as duas amostras, a nossa amostra obteve resultados inferiores, este resultado é corroborado por alguns estudos que indicam que este domínio tende a apresentar resultados mais baixos (Kreuter, Siosteen, Erkhholm, Bystrom & Brown, 2005, Hammell, 2004)

A nossa amostra, como era esperado, obteve resultados inferiores em todas as dimensões da QdV comparativamente à amostra de validação do instrumento, embora estas diferenças apenas tenham sido estatisticamente significativas ao nível físico e na faceta geral.

Estes resultados sugerem algumas mudanças no processo reabilitador. Deveria ser promovido por todos os profissionais de saúde, não só pelos psicólogos, um locus de controlo mais interno, assim como a introdução, pelo departamento de psicologia do treino de competências sociais, visto que, segundo a literatura estes pontos são muito importante para a adaptação à condição de lesionado medular. A adaptação mais consensual consiste num bom suporte social, num locus de controlo interno, assim como um ambiente físico com acessibilidades (Guimarães & Murta, 2007, Kreuter, Siosteen, Erkhholm, Bystrom & Brown, 2005, Hammell, 2004), as acessibilidades, apesar de legisladas, não têm sido muito

respeitadas, em relação ao suporte social, a importância de promover o treino de competências sociais surge, para ajudar estas pessoas a manter os seus grupos de apoio (família nuclear, família extensa e amigos), assim como a gerar novas fontes de suporte. Relativamente ao LC interno, este deve ser promovido, porque responsabiliza o indivíduo dos seus progressos no programa reabilitador, assim como da promoção dos comportamentos de saúde (higiene e cumprimento dos horários nos esvaziamentos, não adoptar comportamentos de risco, tais como fumar ou beber).

Relativamente às limitações do presente estudo, poderemos referir algumas. O reduzido tamanho da amostra é efectivamente uma das limitações. Adicionalmente, a dificuldade em contextualizar os nossos resultados à luz de outros estudos em contexto nacional, o que eventualmente terá contribuído para interpretações mais limitadas dos resultados.

No que respeita a sugestões para estudos futuros, seria interessante a realização de um estudo longitudinal, desde o momento de entrada na instituição até à integração profissional, objectivando acompanhar as alterações sofridas ao longo do tempo de variáveis como o locus de controlo, sintomatologia psicopatológica, etc. Sugeriria também um protocolo mais extenso, com o objectivo de envolver mais problemáticas nas lesões medulares, tais como a ansiedade, a depressão e a agressividade.

Ainda para futuros estudos sugiro a verificação das estratégias de coping utilizadas, assim como, as diferenças encontradas, entre a entrada e saída, do adulto com lesão medular, do programa reabilitador. Assim como, num futuro estudo, tentar correlacionar a inserção profissional, a depressão e os domínios ambiente e relações sociais da QdV.

Referências

- Amaral, M. (2009). Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Rev Esc Enferm USP*, 43 (3), 573-580
- Atkin, K. (2000). Adults with disabilities who reported excellent or good quality of life had established a balance of body, mind and spirit. *Evid Based Nurs*, 3, 31.
- Bach, C. & McDaniel, R. (1993). Quality of life in quadriplegic adults: a focus group study. *Rehabilitation Nursing*, 18, 364-367, 374.

- Brown, M. & Gordon, W. (1999). Quality of life as a construct in health and disability research. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 66(3), 160-169.
- Brunozi, A.; Silva, A.; Gonçalves, L. & Veronezi, R. (2011). Qualidade de Vida na Lesão Medular Traumática. *Rev Neurocienc*, 19 (1), 139-144.
- Castro, A. & Bravo, P. (1993). *Paraplegia. Otra forma de vida*. Madrid: Promociones y Ediciones Sanro.
- Coleta ,M. (2004). *Locus de Controle: Modelos de pesquisa e modificação de comportamentos de saúde: teorias, estudos e instrumentos* (pp. 199-238). Taubaté, São Paulo: Cabral Editora
- Conceição, M.; Auad, J.; Vasconcelos, L.; Macêdo, A. & Bressanelli, R. (2010). Avaliação da depressão em pacientes com lesão medular. *Rev Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 12 (2), 43-59
- Díaz, A.; Rodriguez, M.; Carenas, L. & Martinez, B. (2010). Personas com lesión medular: diferencias en variables psicológicas desde la perspectiva de género. *Psicothema*, 22 (4), 659-663
- Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: A meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35, 829-840.
- Dryden, D.; Saunders, L.; Rowe, B.; May, L.; Yiannakoulis, N.; Svenson, L.; Schopflocher, D. & Voaklander, C. (2005). Depression following Traumatic Spinal Cord Injury. *Neuroepidemiology*; 25, 55-61.
- Forchheimer, M.; McAweeney, M. & Tate, D. (2004). Use of the SF-36 among persons with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil.*, 83, 390-395.
- Frank, R. & Elliott, T. (1987). Life stress and psychological adjustment following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68 (4), 344-347.
- Fuhrer, M. (1996). Subjective well-being of people with spinal cord injury: Relationships to impairment, disability, and handicap. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 4, 56-71.
- Galhardolas, J.; Lima, P. & Encarnação, T. (2007). Marte: Da agressividade ao amor. A compreensão da agressividade nas pessoas com Lesão Vertebro-Medular. *Análise Psicológica*, 4 (25), 603-611.
- Hallin, P.; Sullivan, M. & Kreuter, M. (2000). Spinal cord injury and quality of life measures: A review of instrument psychometric quality. *Spinal Cord*, 38, 509-523.

- Hammell, K. (2004). Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*, 42, 491-502.
- Hammell, K. (2007). Quality of life after spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 124-139.
- Iazzetta, P.; Lombardi, G.; Machierella, A.; Mondaini, N. & Popolo, G. (2008). Sexuality in patients with spinal cord injuries due to attempted suicide. *Spinal cord*, 46, 53-57. Doi:10.1038/sj.sc.3102062
- Jang, Y.; Hsieh, C.; Wang, Y. & Wu, Y.; (2004). A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85, 1890-1895.
- Keith, R.; Granger, C.; Hamilton, B.; Sherwin & F. (1984). *Functional Independence Measure – FIM*. Uniform Data System for Medical Rehabilitation. State University of New York: Buffalo
- Kennedy, P.; Lude, P.; Elfström, M. & Smithson, E. (2010). Cognitive appraisals, coping and quality of life outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord*, 48, 762-769.
- Kreuter, M.; Siosteen, A.; Erholm, B.; Bystrom, U. & Brown, D. (2005). Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australia and Sweden. *Spinal Cord*, 43, 123-129.
- Laíns, J. (1991). *Guia para o uso do Banco Uniformizado de Dados para Reabilitação Médica – MIF*. Versão Portuguesa de Guide for the Uniform Data System for Medical Rehabilitation, Adult FIM (1984). Produção Sandoz.
- Lefcourt, H.; Martin, R. & Saleh, W. (1984) Locus of control and social support: interactive moderators of stress. *Journal of personality and social psychology*, vol. 47, 92, 378-389.
- Lindemann, J. (1981). *Spinal cord injury. Psychological and behavioral aspects of physical disability. A manual for health practitioners* (pp. 217- 241). New York: Plenum Press.
- Lindsey, L.; Klebine, P. & Wells, M. (2000). *Understanding spinal cord injury and functional goals*. Spinal Cord Injury Infosheet, Birmingham, Alabama: Office of Research Services, University of Alabama. Acedido em

www.flspinalcord.us/upload_documents/Understanding-SCI-2.pdf. Acedido a 12.09.2011

- Lopes, E. (2007). *Construção da Identidade Pessoal em Pessoas que Sofreram Lesão Medular Traumática: Estudo Exploratório através de Grelhas de Relatório*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Minho. Braga.
- McColl, M.; Stirling, P.; Walker, J.; Corey, P. & Wilkins, R. (1999). Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 231-240.
- Morrison, V.; Johnston, M. & MacWalter, R., (1994) Disability, perceived control and distress following a stroke: concurrent and predictive relationships, comunicação apresentada na *8th Conference of the European Health Psychology Society - Quality of life and health psychology*, Alicante, Espanha, 13-15.
- Mortenson, W.; Noreau, L. & Miller, W. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 48, 73-79
- Murta, S. & Guimarães, S. (2007). Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia*, 12 (1), 57-63.
- Oliveira, R. & Paixão, R. (1998). O Conceito de Locus de Controle no Processo de Reabilitação de Pacientes com Deficiência Física – estudo das qualidades psicométricas da versão portuguesa da RLOC. *Psiquiatria Clínica*, 19 (2), 139-146.
- Oliveira, R. (2010). *Corpus Alienum, psicologia e trabalho psicoterapêutico na reabilitação física*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Partridge, C. & Johnston, A. (1989) Perceived control of recovery from physical disability: measurement and prediction. *British journal of clinical psychology*, 28, 53-59.
- Pereira, M. & Araújo, T. (2006). Enfrentamento e reabilitação de portadores lesão medular e seus cuidadores. *Psico*, 37, 37-45.
- Post, M.; Ros, W. & Schrijvers, A. (1999). Impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychology & Health*, 14, 679-695.
- Post, M.; Witte, L.; Van Asbeck, F.; Van Dijk, A. & Schrijvers, A. (1998). Predictors of health status and life satisfaction in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 395-401.

- Richards, J.; Bombardier, C. & Tate, D. (1999). Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 1501 - 1506.
- Ruiz, M. & Aguado-Díaz, A. (2003). *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*. Madrid: Observatorio de la Discapacidad. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Serie Estudios no 10, 1ª ed.
- Schmitz, T. (1988). *Traumatic spinal cord injury. Physical rehabilitation: Assessment and treatment* (pp. 545-588). Philadelphia: Davis Company.
- Sholomskas, D.; Steil, J. & Plummer, J. (1990). The spinal cord injury revisited: the relationship between self-blame, other blame coping. *Journal of Applied Social Psychology*, 20, 548-574
- Tate, D.; Forchheimer, M.; Maynard, F. & Dijkers, M. (1994). Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73 (3), 175-183.
- Tzonichaki, L. & Kleftaras, G. (2002). Paraplegia from spinal cord injury: self-esteem, loneliness and life satisfaction. *OTJR: occupation participation & health*, 223, 96-103.
- Unalan, H. (2001). Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord*, 39, 318-322.
- Vall, J.; Braga, A. & Almeida, P. (2006). Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuropsiquiatr.*, 64 (2-B), 451-455.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Perreira, M., Gameiro, S., Quartilho, M,... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para portugueses de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- Waldron, B.; Benson, C.; O'Connell, A.; Byrne, P.; Dooley, B. & Burke, T. (2010). Health locus of control and attributions of cause and blame in adjustment to spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48, 598-602.

- Whiteneck, G.; Meade, M.; Dijkers, M.; Tate D.; Bushnik, T. & Forchheimer M. (2004).
Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal
cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 1793-1803.
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status.
International Journal of Mental Health, 23(3), 24-56.

Anexos

Expectativas de Funcionalidade

As expectativas de funcionalidade de acordo com os níveis neurológicos específicos, para as condições de tetraplegia e paraplegia. Esta descrição refere-se a lesões completas e têm por base os trabalhos de Lindsey, Klebine e Wells (2000), Castro e Bravo (1993) e Lindemann (1981).

As expectativas de funcionalidade numa tetraplegia com um nível neurológico compreendido entre C1 e C3 são de respiração dependente de ventilador, poderá existir comprometimento da fala. Existe comprometimento dos movimentos do pescoço e cabeça, mas mantém preservada as funções de mastigar deglutir e soprar. Tornam-se dependentes nas AVD's.

Nas lesões compreendidas entre C4 e C7 existe uma capacidade respiratória reduzida. Mantém o controlo do pescoço e cabeça, têm capacidade para a condução de uma Cadeira de Rodas Eléctrica (CRE), mas são dependentes nas AVD's, as lesões abaixo da C5 conseguem comer ou escrever com ajudas técnicas específicas, abaixo da C6 conseguem utilizar, por pequenos períodos a Cadeira de Rodas (CR) manual e alguns casos têm a capacidade de realizar a higiene da bexiga e intestino, assim como, vestir a parte superior do tronco. Podem ainda conduzir um automóvel adaptado.

As expectativas de funcionalidade numa paraplegia com um nível neurológico compreendido entre C8 e D1, são capacidade respiratória reduzida, força e precisão dos dedos, apesar do movimento natural das mãos estar limitado. Autónomo nas AVD's, utilizando CR manual.

Nas lesões compreendidas entre D2 e D8, existe um uso maior dos músculos torácicos e intercostais. Autónomo nas AVD's. Alguns indivíduos caminham, por curtas distâncias, mas com productos de apoio específicos.

Nas lesões compreendidas entre D9 e D12, existe a capacidade para desempenhar actividades em posição sentado e sem apoio. Se tiverem força ao nível dos membros superiores, têm capacidade de subir e descer escadas. Podem conduzir um automóvel com controlo manual.

Nas lesões compreendidas entre L1 e L5, pode haver a recuperação da função motora das ancas e joelhos, podem caminhar com o auxílio de ortóteses longas (do tornozelo até às ancas).

Nas lesões compreendidas entre S1 e S5, pode recuperar a marcha com ou sem auxílio de dispositivos. Dependendo do nível da lesão, há diferentes graus de recuperação da bexiga e intestino voluntários e da função sexual. Quanto mais baixo o nível da lesão, melhor a recuperação de funções.

Anexo B

Este documento visa esclarecê-lo(a) acerca da investigação para a qual está a ser solicitada a sua colaboração. Por favor leia com atenção, assegurando-se que compreende detalhadamente todo o seu conteúdo. Se pretenderem obter mais alguma informação acerca do que aqui vem mencionado ou de outro detalhe omissos neste texto, por favor sinta-se à vontade para o fazer através dos contactos fornecidos abaixo.

Título da Investigação

“Caracterização de adultos com lesão medular em regime de internamento.

Relação entre independência funcional, locus de controlo e qualidade de vida.”

Objectivos da Investigação

Este trabalho tem como objectivo:

- 1) Caracterizar a amostra de indivíduos com lesão medular em regime de internamento no CMRRC – RP relativamente a variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, escolaridade, estado civil, tempo de lesão, etiologia da lesão, nível funcional, extensão e nível neurológico) e analisar as suas relações (características da lesão) com a Independência Funcional, o Locus de Controlo e a Qualidade de Vida.
- 2) Analisar as relações existentes entre a Independência Funcional, o Locus de Controlo e a Qualidade de Vida, numa amostra de indivíduos com lesão medular inseridos num processo reabilitador.

Procedimentos

A recolha de dados vai ser realizada através de instrumentos adequados, onde os questionários necessários para esta investigação serão preenchidos individualmente, numa sala do centro supracitado, assistido pelo investigador.

Condições de Participação

Como já lhe foi informado a sua participação neste estudo é totalmente voluntária.

No início é-lhe pedido que assine um formulário de consentimento informado onde declara conhecer os objectivos e condições de realização desta investigação. Será entregue uma cópia assinada desse formulário.

Ainda que já tenha assinado o formulário de consentimento informado, pode desistir a qualquer momento, sem que tenha que dar qualquer explicação para a sua decisão. Nenhuma consequência decorrerá desse facto. Aos participantes que colaborarem nas duas etapas, ser-lhes-á facultado acesso aos principais resultados da investigação.

Os dois momentos da recolha de dados a realizar serão directamente marcados com a investigadora – Ana Sara Pedro – num dia e hora, previamente acordados, da

conveniência dos participantes e da organização interna dos locais onde esta será elaborada.

Critérios de participação

Este trabalho centra-se na investigação de pessoas com lesão medular, de ambos os sexos, com a idade compreendida entre 18 e 85 anos.

Confidencialidade

Toda a informação que forneça será tratada de forma rigorosamente sigilosa, sendo que apenas a investigadora e a responsável pela sua orientação podem ter acesso a ela. Em caso algum a vossa identificação será revelada, nem tão pouco alguma característica que vos possa ser associada, sendo que a ser necessário fazer-se referência, far-se-á, utilizando nomes fictícios.

Contactos

Para que possam obter qualquer esclarecimento adicional a este documento poderão contactar a investigadora:

Ana Sara Pedro

Mestranda da Universidade de Aveiro

96 3159579

sara.pedro@ua.pt

Formulário de Consentimento Informado

De acordo com os princípios orientadores da Declaração de Helsínquia (2000), serve o presente formulário para atestar que os participantes na investigação conducente à Tese de Mestrado de Ana Sara Pedro, com o título “Caracterização de adultos com lesão medular em regime de internamento. Relação entre independência funcional, locus de controlo e qualidade de vida.”, conhecem os objectivos e condições de realização da investigação para a qual está a ser solicitada a sua colaboração.

_____, declara que esta investigação lhe foi explicada, quer através de documento escrito, quer por esclarecimentos directos com a investigadora, mais afirma que tem conhecimento que a sua participação é estritamente voluntária e que pode desistir a qualquer momento sem que para tal necessite de justificar o que quer que seja.

Foi-lhe entregue uma cópia assinada deste formulário de consentimento informado.

Assinatura do Participante

Data

_____/_____/____

Assinatura da Investigadora

Data

_____/_____/____

Anexo C.1

Diferença entre as categorias da etiologia relativamente à IF, LC e QdV

	Etiologia: Traumática	Etiologia: Não Traumática	
	M (DP)	M (DP)	Teste <i>Mann-Whitney</i> para amostras independentes
Independência Funcional			
MIF Auto-cuidados	34.38 (10.32)	33.50 (13.80)	45.50
MIF Controlo esfíncteriano	9.85 (3.51)	8.50 (5.21)	37.00
MIF Transferências	17.54 (4.39)	13.67 (8.82)	35.00
MIF Locomoção	8.85 (3.16)	8.50 (3.94)	38.00
MIF Geral	105.54 (17.54)	99.17 (30.26)	42.00
Locus de Controlo			
Locus de Controlo interno	19.08 (2.72)	18.83 (2.64)	38.00
Locus de Controlo externo	12.54 (3.48)	14.17 (3.31)	51.00
Locus de Controlo na crença	10.46 (2.99)	12.00 (2.53)	49.50
Locus de Controlo Geral	42.08 (7.18)	45.00 (7.85)	46.00
Qualidade de Vida			
D. Físico	63.74 (17.85)	54.76 (20.66)	30.50
D. Psicológico	63.14 (20.61)	68.06 (24.53)	45.00
D. Relações Sociais	67.31 (15.39)	59.72 (17.81)	32.50
D. Ambiente	64.42 (11.16)	60.94 (12.46)	35.00
Faceta Geral	51.92 (22.73)	52.08 (21.53)	47.50

Anexo C.2

Diferença entre as categorias da extensão relativamente à IF, LC e QdV

	Extensão: Completa	Extensão: Incompleta	
	M (DP)	M (DP)	Teste <i>Mann-Whitney</i> para amostras independentes
Independência Funcional			
MIF Auto-cuidados	37.25 (6.29)	33.27 (12.14)	32.00
MIF Controlo esfinteriano	9.25 (4.86)	9.47 (3.96)	32.00
MIF Transferências	17.25 (7.50)	16.07 (6.03)	23.00
MIF Locomoção	7.50 (0.58)	9.07 (3.67)	40.00
MIF Geral	106.25 (18.21)	102.80 (23.00)	34.50
Locus de Controlo			
Locus de Controlo interno	20.00 (2.71)	18.73 (2.63)	27.50
Locus de Controlo externo	13.75 (3.95)	12.87 (3.40)	25.50
Locus de Controlo na crença	12.50 (2.65)	10.53 (2.86)	18.00
Locus de Controlo Geral	46.25 (5.50)	42.13 (7.64)	18.50
Qualidade de Vida			
D. Físico	78.57 (13.98)	56.19 (17.15)	12.50
D. Psicológico	65.63 (24.62)	64.44 (21.35)	34.50
D. Relações Sociais	72.92 (14.23)	62.78 (16.33)	22.50
D. Ambiente	67.97 (15.60)	62.08 (10.29)	27.50
Faceta Geral	59.38 (27.72)	50.00 (20.59)	29.00